



Atlas de la SP 3^e édition

1^{re} PARTIE :

Répartition de la sclérose
en plaques dans le monde

Données épidémiologiques clés



À propos de l'Atlas de la SP

Le présent rapport a été préparé par Rachel King, gestionnaire des données probantes à l'échelle internationale à la Fédération internationale de la sclérose en plaques (MSIF).

Collaborateurs

La MSIF tient à remercier les nombreux collaborateurs qui ont contribué à l'élaboration du présent rapport consacré à la SP dans le monde et sans qui ce document n'aurait pu voir le jour.

Données, information et ressources documentaires supplémentaires

Veuillez consulter le site Web de la MSIF pour accéder à un outil interactif de recherche et de localisation, à des fiches de renseignements par pays, à l'ensemble des données compilées ainsi qu'à diverses ressources conçues pour vous aider à utiliser l'Atlas de la SP : atlasofms.org (en anglais seulement).

Citation

La Fédération internationale de la sclérose en plaques, Atlas de la SP, troisième édition (septembre 2020).

Publié par

La Fédération internationale de la sclérose en plaques (MSIF), septembre 2020.

Tous droits réservés © Fédération internationale de la sclérose en plaques (MSIF)

Conception graphique du rapport

Osomi | osomi.co.uk



Avant-propos

En 2008, en partenariat avec l'Organisation mondiale de la Santé, nous avons établi l'*Atlas de la SP* afin de pallier l'absence appréciable de données relatives à la sclérose en plaques (SP) dans le monde. Nous avons continué de peaufiner et d'améliorer la méthodologie en vue de la publication de la deuxième édition, parue en 2013, et la présente édition ne fait pas exception. Nous avons été en mesure de recueillir des données auprès de 115 pays, représentant 87 % de la population mondiale. Nous avons également optimisé notre façon de combler les lacunes, si bien que notre estimation selon laquelle 2,8 millions de personnes vivent avec la SP dans le monde est la plus précise à ce jour. L'*Atlas* révèle un nombre beaucoup plus élevé que jamais d'enfants et de jeunes de moins de 18 ans qui sont atteints de SP. Il confirme la proportion élevée de femmes vivant avec cette maladie et montre une variation de cette proportion entre les différentes régions. Afin que puisse être rehaussée la qualité de vie des personnes atteintes de SP, il est essentiel qu'on tienne compte de ces résultats et d'autres études dans le cadre de la recherche médicale, de la prestation de soins de santé et de l'élaboration de politiques.

Depuis notre dernière édition de l'*Atlas* en 2013, nous avons observé une amélioration continue des lignes directrices en matière de diagnostic, et leur adoption à l'échelle mondiale permet à beaucoup de personnes d'obtenir un diagnostic de SP plus rapidement qu'auparavant. Il s'agit d'un des facteurs ayant contribué à notre estimation plus élevée du nombre total de gens vivant avec cette maladie. Il importe de souligner qu'un diagnostic précoce ouvre évidemment la voie à un traitement rapide et efficace au moyen d'immunomodulateurs et permet de différer l'accumulation progressive des incapacités.

La qualité des données recueillies s'est améliorée mondialement, 14 nouveaux pays ayant pu produire un premier rapport et 84 % citant des données examinées par des pairs ou tirées d'un registre de la SP pour leurs données de prévalence, soit une hausse de 13 % par rapport à 2013. Toutefois, nos connaissances souffrent encore d'importantes lacunes, particulièrement en ce qui a trait à l'incidence, à la SP pédiatrique et à la SP dans les pays à faible revenu et en Afrique.

Nous espérons que la collectivité de la SP nous aidera à combler ces lacunes et à maintenir à jour l'*Atlas*, en ajoutant de nouvelles données épidémiologiques sur le site Web atlasofms.org. Par ailleurs, nous espérons aussi que les personnes atteintes de SP, les professionnels de la santé, les chercheurs et les associations de patients utiliseront au maximum cette ressource ouverte et essentielle.

Peer Baneke

Chef de la direction de la Fédération internationale de la sclérose en plaques



Cette troisième édition de l'Atlas de la SP présente des données à jour sur la prévalence et l'incidence de la sclérose en plaques à l'échelle mondiale. L'information qui y est communiquée guidera les décideurs, les planificateurs et les spécialistes de la santé quant à l'atténuation des inégalités et à l'amélioration des soins destinés aux personnes atteintes de SP dans le monde entier. Il s'agit d'un excellent outil pour la prise de décisions et la planification des services de diagnostic, de traitement et de soutien à l'intention des gens aux prises avec cette maladie.

Tarun Dua

Chef d'unité, Unité de la santé du cerveau, Service de santé mentale et de toxicomanie, Organisation mondiale de la Santé

Qu'est-ce que la SP?

- La sclérose en plaques (SP) est une maladie neurologique qui touche le cerveau et la moelle épinière (soit le système nerveux central), lesquels régissent toutes les fonctions de l'organisme.
- La SP est caractérisée par une détérioration de la myéline, qui constitue la gaine protectrice des fibres nerveuses (nerfs). La fonction de cette substance se compare à celle de la gaine isolante d'un fil électrique. La perte de myéline (ou démyélinisation) entrave la capacité des nerfs à propager les signaux électriques (ou influx nerveux) entre le cerveau et le reste de l'organisme. Cette altération de la conduction des nerfs peut se traduire par une variété de symptômes associés à la SP tels qu'une vision embrouillée, une faiblesse dans les membres, des fourmillements, des étourdissements et de la fatigue.
- La SP se manifeste par des symptômes qui varient considérablement d'une personne à l'autre. Par exemple, chez certaines personnes, elle peut se caractériser par des périodes de poussées alternant avec des périodes de rémission et, dans d'autres cas, être marquée par une évolution progressive. Peu importe la forme de SP en cause, cette maladie rend la vie imprévisible. La SP dure toute la vie et constitue dans de nombreux pays la principale cause d'incapacités d'origine neurologique et non traumatique parmi les jeunes adultes. La SP a des répercussions sur la qualité de vie des personnes qui en sont atteintes ainsi que sur celle de leur famille et de leurs amis. Il convient aussi d'ajouter que le coût de la SP peut avoir un impact considérable sur la société si cette maladie n'est pas prise en charge de façon adéquate.



Introduction

L'information mondiale sur l'épidémiologie de la sclérose en plaques (SP) et l'accessibilité des soins de santé pour les personnes atteintes de SP est fragmentée. L'objectif de l'*Atlas de la SP* consiste à réunir toute l'information disponible dans une base de données ouverte afin qu'il soit possible de mieux saisir le fardeau de cette maladie et d'obtenir de précieuses connaissances sur ses diverses manifestations dans le monde.

L'*Atlas* a ceci de particulier qu'il n'est pas une revue standard de la littérature publiée, mais plutôt une invitation lancée aux organismes et aux spécialistes de tous les pays du monde à communiquer les renseignements les plus récents sur la SP.



Publiée en 2008 en partenariat avec la Fédération internationale de la sclérose en plaques (MSIF) et l'Organisation mondiale de la Santé (OMS), la première édition de l'*Atlas* a constitué l'une des ressources mondiales les plus citées en matière de SP. L'édition 2013 avait pour but l'orientation des initiatives de recherche ainsi que la sensibilisation et la mobilisation.

En collaboration avec notre groupe de travail international, notre comité de conseillers experts et notre partenaire en épidémiologie, McKing Consulting Corporation, nous avons redoublé d'efforts pour accroître le volume des données ainsi que pour améliorer la portée et la précision de celles-ci en vue de la présente édition. Par ailleurs, une partie de nos efforts visaient expressément l'accroissement de l'accessibilité des données par l'amélioration du site Web et la présentation de documents supplémentaires comme des fiches d'information par pays. Les données présentées dans la troisième édition se rapportent aux thèmes suivants :

- **Épidémiologie de la SP** : porte sur le nombre de personnes atteintes de SP, les différences mondiales, ainsi que les données démographiques comme l'âge et le sexe.
- **Prise en charge clinique de la SP** : traite de la gestion clinique de la SP et, plus particulièrement, des entraves à l'accès aux soins de santé et aux immunomodulateurs.

Ce rapport présente les principaux résultats des études épidémiologiques. Les données sur la prise en charge clinique seront disponibles au début de l'année 2021. Inscrivez-vous sur le site Web pour recevoir l'avis de publication (atlasofms.org).

Qu'est-ce que l'épidémiologie?

L'épidémiologie est l'étude de la prévalence des maladies (nombre de personnes malades) et de leur répartition démographique et géographique (répartition entre des populations, des régions ou des pays divers). Elle sert également à mettre en évidence les facteurs de risque des maladies et les facteurs qui influent sur l'évolution de celles-ci.

Voici la définition de deux termes d'épidémiologie courants, prévalence et incidence :

- La prévalence est le nombre de personnes qui vivent avec une maladie. Elle peut être estimée sous la forme du nombre absolu de cas de cette maladie ou du nombre de cas par tranche de 100 000 personnes.
- L'incidence correspond quant à elle au nombre de nouveaux cas d'une maladie diagnostiqués au cours d'une période déterminée (il s'agit habituellement du nombre de cas diagnostiqués par an).



Résumé des principaux résultats



Selon l'estimation la plus précise et la plus récente du nombre de cas de SP à l'échelle mondiale, **2,8 millions de personnes** vivent avec cette maladie dans le monde.

Autrement dit, **1 personne sur 3 000** est atteinte de SP sur la planète, et dans les pays où sa prévalence est la plus élevée, cette maladie touche jusqu'à **1 personne sur 300**.

Le nombre estimatif de personnes atteintes de SP dans le monde, qui était de **2,3 millions en 2013**, a donc augmenté depuis.

Plusieurs facteurs ont probablement contribué à une telle hausse, notamment l'amélioration des méthodes de recensement nationales et internationales et du diagnostic, l'allongement de l'espérance de vie des personnes atteintes de SP et la croissance de la population mondiale. Toutefois, selon les données disponibles, on ne peut écarter la possibilité d'une légère augmentation du risque de SP en tant que tel.



Toutes les 5 minutes, une personne, quelque part dans le monde, reçoit un diagnostic de SP¹.

Si le nombre de cas de SP est en hausse, la répartition de ces cas selon le sexe et l'âge au moment du diagnostic est semblable à celle qui avait été observée en 2013, tout comme leur répartition régionale à l'échelle mondiale.

¹ D'après les données fournies par 75 pays participants.

La SP n'est pas exclusivement une maladie de l'adulte : elle touche au moins **30 000 jeunes âgés de moins de 18 ans**². Cette nette augmentation par rapport aux chiffres rapportés en 2013 est probablement attribuable à la conclusion d'un certain nombre d'études sur la prévalence de la SP pédiatrique et à l'augmentation du nombre de pays participants, plutôt qu'à une véritable hausse de l'incidence de la SP pédiatrique.



La qualité des données s'est améliorée : les experts nationaux ont été en mesure de tirer les données sur la prévalence de la SP de publications évaluées par des pairs, de registres de la SP ou de dossiers de santé électroniques dans **84 % des pays participants**, alors que ce n'était le cas que de 71 % des pays participants en 2013.

La disponibilité des données épidémiologiques de grande qualité varie considérablement d'un pays à l'autre, et malgré l'augmentation du nombre de pays participants, nous déplorons d'importantes lacunes au chapitre des données probantes mondiales sur la SP.



² Les données mondiales sur la SP pédiatrique sont limitées : seuls 47 pays ont fait état de telles données.



Recommandations

L'*Atlas* est un outil puissant visant l'accroissement de la sensibilisation et la stimulation de changements qui permettront de rehausser la qualité de vie des personnes atteintes de SP partout dans le monde. Nous faisons appel aux gouvernements, aux décideurs, aux professionnels de la santé et aux acteurs des mouvements de lutte contre la SP pour qu'ils tirent le maximum de cette source d'information ouverte en :

- 1 utilisant et en révisant les statistiques présentées dans l'*Atlas* pour acquérir de nouvelles connaissances, favoriser la réalisation d'autres travaux de recherche, augmenter la sensibilisation à la SP et soutenir les activités de promotion et de mobilisation fondées sur des données probantes;
- 2 mettant en place la collecte systématique de faits probants dans les pays où des lacunes existent, particulièrement les pays à faible et à moyen revenu, afin de permettre une connaissance plus exhaustive de l'épidémiologie de la SP à l'échelle nationale, régionale et mondiale;
- 3 accordant la priorité à la collecte de données sur l'incidence de la SP pour mieux en comprendre l'évolution future et planifier en conséquence les ressources de diagnostic et de traitement;
- 4 reconnaissant que certains segments de la population sont proportionnellement plus touchés par la SP (les femmes et les jeunes adultes) et en s'assurant de la prise en compte de cette variation dans le cadre des réseaux de soins de santé et de soutien;
- 5 sensibilisant davantage la population à l'incidence possible de la SP chez les enfants et les jeunes, et en prenant de nouvelles mesures pour recueillir des données sur les cas de SP pédiatrique tout en s'assurant que les jeunes obtiennent rapidement un diagnostic, des traitements pertinents, des soins spécialisés et un soutien suffisant pour eux et leur famille;
- 6 effectuant des études de recherche sur le rôle que jouent la génétique, l'environnement et d'autres facteurs quant au risque de SP et en déterminant des interventions susceptibles de prévenir ou de retarder l'apparition de cette maladie.

Les données épidémiologiques au service de la sensibilisation

Selon une récente étude épidémiologique réalisée par la National MS Society (NMSS – organisme états-unien de la SP), il y aurait près de **1 million de personnes (913 925)** atteintes de SP aux États-Unis. La prévalence estimative de la SP dans ce pays aurait donc **plus que doublé** depuis l'étude nationale de 1975 et les révisions subséquentes.

La NMSS a su tirer parti de cette révision à la hausse pour accroître les investissements dans la recherche sur la SP et améliorer la collecte des données à l'échelle nationale. Voici deux exemples de réalisations attribuables à cette campagne de sensibilisation fondée sur les données :

- Le Congrès a accru les investissements consentis à la recherche sur la SP au sein du département de la Défense de **10 millions de dollars américains**, et la Chambre des représentants envisage d'allouer **20 millions de dollars américains** supplémentaires en 2021 au programme consacré à la SP.
- Les Centers for Disease Control and Prevention (CDC; Centres pour le contrôle et la prévention des maladies) ont mis en place le *National Neurological Conditions Surveillance System* (système national de surveillance des maladies neurologiques), qu'ils financent eux-mêmes. Ils ont également lancé deux programmes pilotes, l'un sur la SP et l'autre sur la maladie de Parkinson, en vue d'établir l'incidence et la prévalence de ces deux maladies aux États-Unis.



Méthodologie

La publication de cette troisième édition de l'*Atlas* est l'aboutissement d'un projet ambitieux.

Nous nous sommes proposé d'améliorer plusieurs aspects de l'édition publiée en 2013, soit d'élargir la portée de l'étude en y incluant de nouveaux pays répondants, d'élargir la population à l'étude, d'accroître la fiabilité des données et la précision de l'estimation de la prévalence mondiale de la SP, et d'améliorer l'accessibilité et l'utilité des données statistiques.

Pour atteindre ces objectifs ambitieux, nous avons mis sur pied un groupe de travail et un panel d'experts-conseils chargés de contribuer à la réalisation du projet, à la préparation du questionnaire et à l'analyse des réponses, en veillant à ce que nos conseils soient diffusés dans diverses régions du monde. Par ailleurs, nous avons établi un partenariat avec les experts en épidémiologie de McKing Consulting Corporation aux États-Unis, afin d'utiliser les meilleures méthodes de collecte et d'analyse de données pour notre projet.

Le groupe de travail de l'*Atlas*

Le groupe de travail était formé des représentants de 13 organismes membres de la MSIF répartis dans 12 pays appartenant à 5 des 6 régions de l'OMS.

Les experts-conseils de l'*Atlas*

Le panel comptait 10 experts-conseils en épidémiologie ou en matière de prise en charge clinique ou d'accessibilité aux soins représentant 9 pays répartis dans 3 des 6 régions de l'OMS (Europe, Amériques et Pacifique occidental).

Collecte de données et taux de réponse

Les données ont été recueillies dans le cadre d'un sondage international mené en ligne auprès des spécialistes des pays participants, de septembre 2019 à mars 2020. Afin d'accroître les taux de réponse et de favoriser la collaboration d'autres spécialistes nationaux, le questionnaire du sondage était proposé en version PDF, en anglais, en espagnol et en français.

Le questionnaire épidémiologique couvrait un large éventail de statistiques : la prévalence, l'incidence, l'âge moyen au moment du diagnostic, la forme de SP et les registres de patients. Avant le lancement du sondage, un projet pilote a permis de vérifier si le questionnaire était clair et facile à comprendre et à remplir.

Pas moins de 138 pays³ se sont inscrits en vue de participer à la troisième édition de l'*Atlas*. Des coordonnateurs nationaux ont été nommés dans chacun de ces pays pour centraliser la collecte des renseignements pertinents; il s'agissait habituellement de représentants d'organismes de la SP, de neurologues, d'épidémiologistes ou de chercheurs. Les personnes-ressources ont été trouvées par l'intermédiaire du réseau d'organismes de la SP de la MSIF (membres et non-membres), de notre International Medical and Scientific Board (comité médical et scientifique international), de l'International Working Group on Access (groupe de travail international sur l'accessibilité), de personnes-ressources des atlas précédents, de la Fédération mondiale de neurologie, du groupe de travail de l'*Atlas*, d'experts-conseils, des divers comités internationaux pour le traitement et la recherche dans le domaine de la SP (TRIMS), de même qu'au moyen de la littérature scientifique. Nous remercions tous ceux qui ont participé à l'élaboration de cette édition et qui nous ont aidés à en accroître la diffusion.

Quelque 80 pays n'ont désigné aucun coordonnateur ou n'ont pas accepté de participer – il s'agissait le plus souvent de pays à faible population, ne bénéficiant pas d'organisme de la SP ou de neurologue désigné.

On a demandé aux coordonnateurs nationaux de remplir le questionnaire en faisant appel à toutes les sources d'information disponibles et en collaborant avec d'autres experts du pays dans la mesure du possible et au besoin. Un glossaire leur a été fourni; celui-ci visait à améliorer l'uniformité de l'information soumise et la capacité de comparer des données.

³ Le terme « pays » utilisé dans le présent document fait référence aux 218 pays/territoires qui ont été reconnus dans le cadre de ce projet (combinant des membres des Nations unies (UN), de l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) et de la Banque mondiale).

Des spécialistes de 115 pays ont répondu au sondage (un taux de réponse de 83 %), dont 9 pays⁴ qui avaient participé à l'*Atlas* de 2008, mais pas à celui de 2013, et 14 pays dont les données étaient relayées à l'équipe de l'*Atlas* pour la première fois (Bhoutan, Burundi, Cap-Vert, République centre-africaine, Djibouti, Kosovo, Kirghizistan, Laos, Népal, Niger, Puerto Rico, Soudan, Timor oriental, Togo). Par ailleurs, 14 pays⁵ ayant fourni des données en 2013 s'en sont abstenus pour cette dernière édition.

Liste des pays ayant fourni des données épidémiologiques en vue de l'élaboration de la troisième édition de l'*Atlas de la SP*.

Afrique du Sud	Géorgie	Nouvelle-Zélande
Albanie	Ghana	Oman
Algérie	Grèce	Pakistan
Allemagne	Guatemala	Panama
Arabie saoudite	Haïti	Paraguay
Argentine	Honduras	Pays-Bas
Arménie	Hong Kong	Pérou
Australie	Hongrie	Pologne
Autorité palestinienne	Inde	Porto Rico
Autriche	Indonésie	Portugal
Bangladesh	Iraq	République arabe syrienne
Bélarus	Irlande	République centrafricaine
Belgique	Islande	République de Moldova
Bhoutan	Israël	République démocratique populaire lao
Bosnie-Herzégovine	Italie	République dominicaine
Brésil	Japon	République islamique d'Iran
Burundi	Kenya	République tchèque
Cabo Verde	Kirghizistan	Roumanie
Cameroun	Kosovo	Royaume-Uni
Canada	Koweït	Saint-Marin
Chili	Lettonie	Serbie
Chine	Liban	Singapour
Chypre	Libye	Slovénie
Colombie	Lituanie	Soudan
Croatie	Luxembourg	Sri Lanka
Cuba	Macédoine du Nord	Suède
Danemark	Malaisie	Suisse
Djibouti	Malawi	Taïwan
Égypte	Malte	Thaïlande
Émirats arabes unis	Maroc	Timor-Leste
Équateur	Mexique	Togo
Espagne	Monténégro	Tunisie
Estonie	Myanmar	Turquie
États-Unis	Namibie	Ukraine
Éthiopie	Népal	Uruguay
Fédération de Russie	Nicaragua	Vénézuéla
Finlande	Niger	Yémen
France	Nigéria	Zambie

⁴ Neuf pays ont participé en 2008, mais pas en 2013 (Bélarus, Chili, Géorgie, Haïti, Honduras, Hong Kong, Namibie, République arabe syrienne et Ukraine).

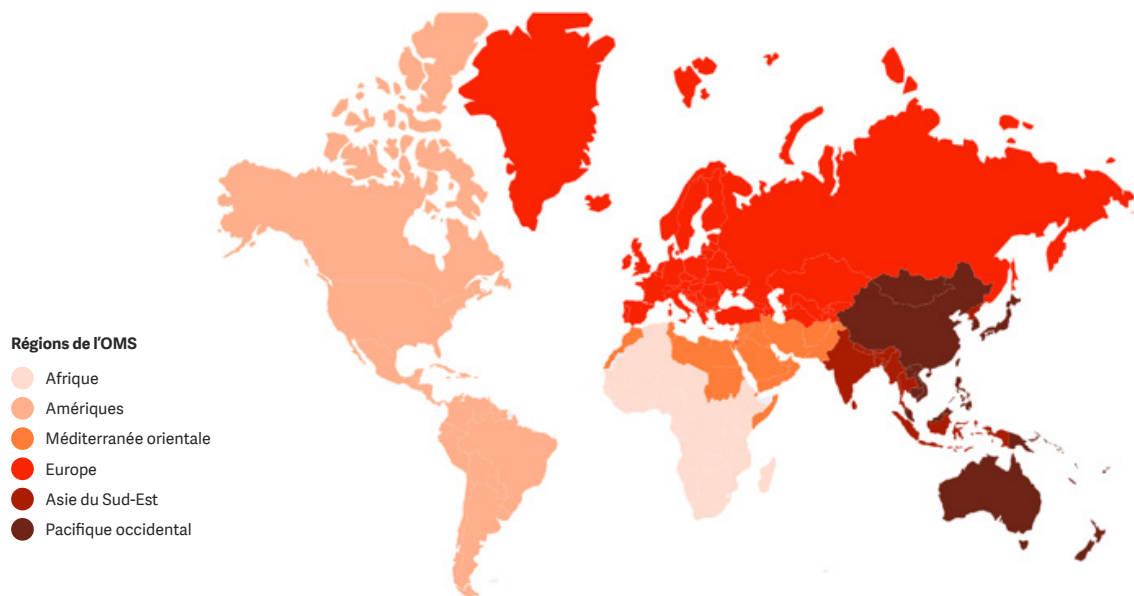
⁵ Quatorze pays ont produit des rapports en 2013, mais pas en 2020 (Bahreïn, Bolivie, Bulgarie, Costa Rica, Côte d'Ivoire, République démocratique du Congo, Guinée, Jordanie, Liechtenstein, Mongolie, Norvège, République de Corée, Slovaquie et Zimbabwe).

Analyse régionale

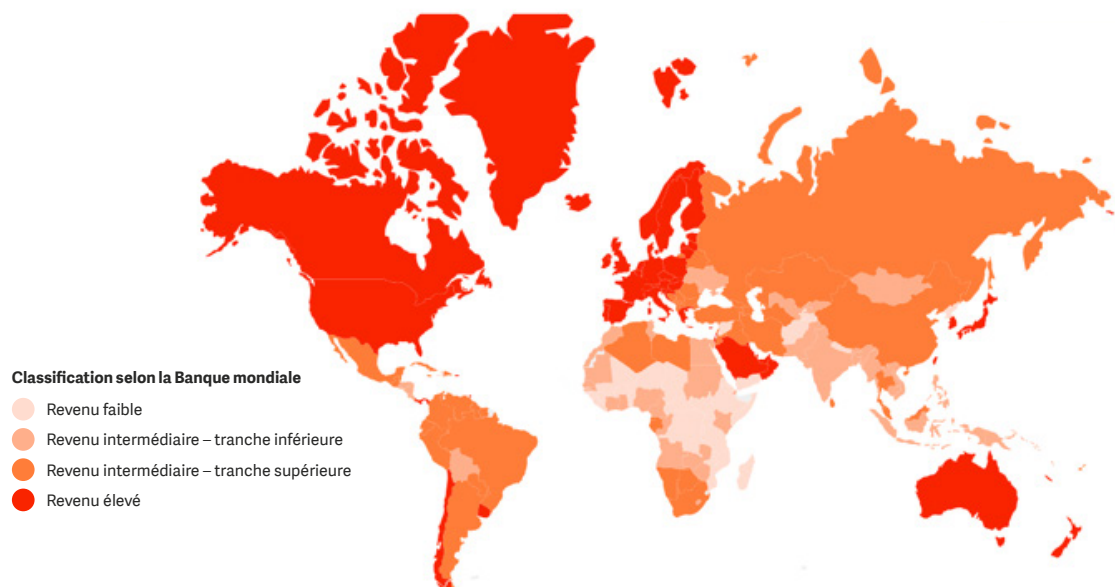
Les pays ont été regroupés en six régions (à savoir les régions de l'OMS, soit l'Afrique, les Amériques, la Méditerranée orientale, l'Europe, l'Asie du Sud-Est et le Pacifique occidental) et selon les quatre niveaux de revenu établis par la Banque mondiale (élevé, intermédiaire – tranche supérieure, intermédiaire – tranche inférieure, et faible).

Les analyses sont fondées sur les Perspectives de la population mondiale de l'ONU pour 2019. Les données ont été analysées au moyen du logiciel MS Excel.

Les régions du monde selon l'Organisation mondiale de la Santé (OMS)



Classification des pays en fonction de leur niveau de revenu (Banque mondiale – juin 2019)

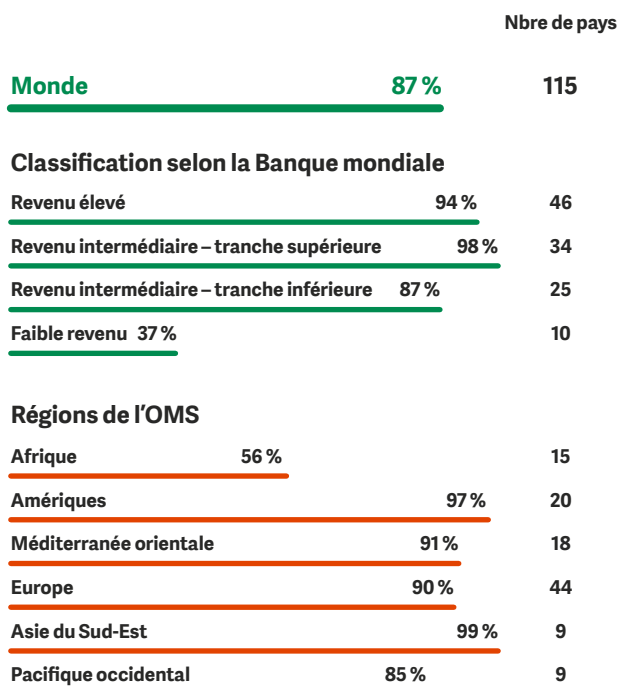


Représentativité et qualité des données

Pas moins de 115 pays ont participé au sondage épidémiologique en lien avec l'Atlas. Ces pays représentaient 87 % de la population mondiale.

Une grande proportion de la population était représentée dans chacune des catégories de revenu de la Banque mondiale et des régions de l'OMS, sauf dans la région de l'Afrique et la catégorie de revenu faible.

Proportions des populations vivant dans les pays ayant fourni des données

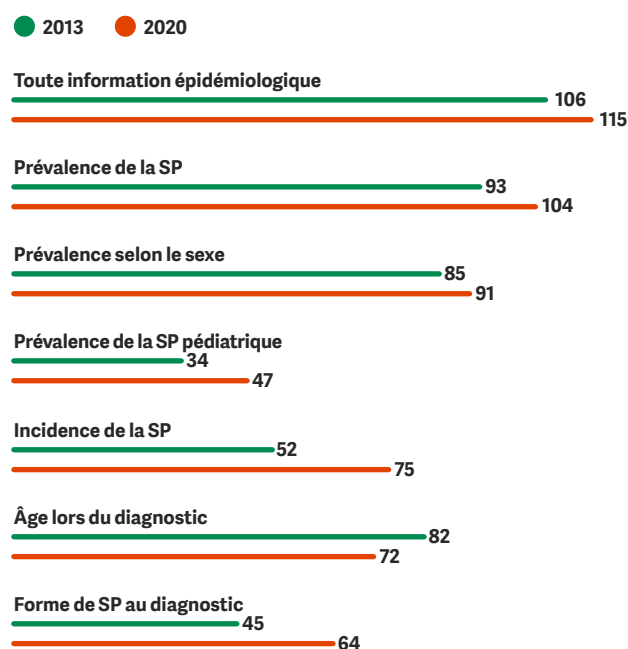


Nous observons également une tendance à la production d'un nombre accru de rapports pour la plupart des statistiques épidémiologiques, comparativement à 2013.

Les plus fortes hausses concernent la prévalence de la SP pédiatrique, l'incidence et la forme de SP au moment du diagnostic.

La seule exception a trait à l'âge moyen au moment du diagnostic, où l'on note une baisse du nombre de pays en ayant fait état.

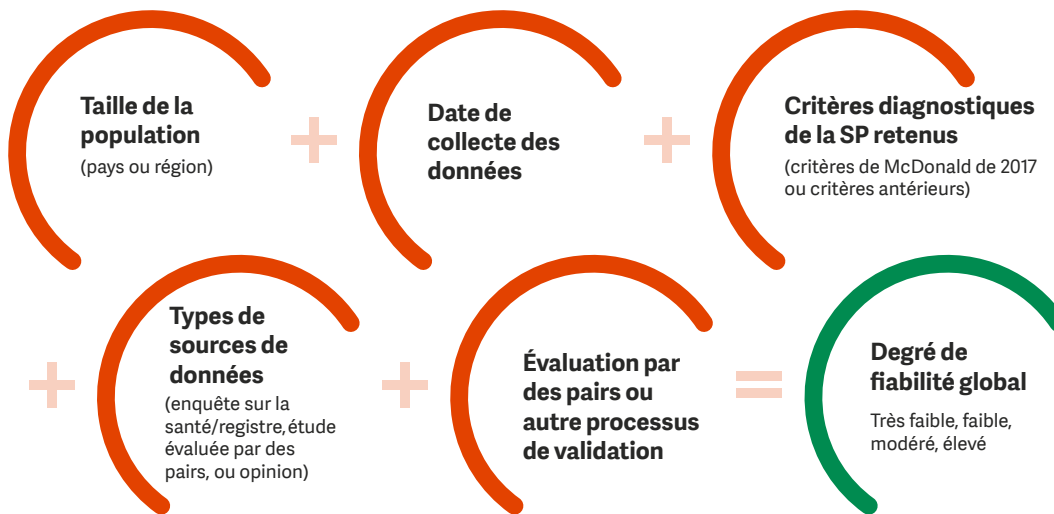
Nombre de pays ayant fourni des données pour chacune des catégories suivantes



La **qualité** des données recueillies s'est également améliorée : 84 % des pays nous ont fourni des données probantes à l'appui de leurs statistiques sur la prévalence de la SP, alors qu'ils n'étaient que 71 % en 2013. Plus précisément, 57 % des experts nationaux s'appuyaient sur la référence en matière de sources fiables, à savoir une publication évaluée par des pairs sur une étude théorique (ce qui représente une hausse par rapport à 2013, année où ils n'étaient que 51 %). De plus, les experts de la plupart des pays répondants (67 %) ont fait état de données récentes (2017-2019) : de fait, 2019 était l'année de publication la plus citée.

Malgré ces améliorations considérables, nous déplorons encore d'importantes lacunes dans le corpus de connaissances sur la SP, qu'il faut combler pour vraiment comprendre toutes les dimensions de cette maladie. Soucieux de mesurer la disponibilité de données épidémiologiques probantes de grande qualité aux quatre coins du monde, nous avons mis au point un outil d'évaluation du degré de fiabilité des sources de données qui comprend quatre catégories : très faible, faible, modéré et élevé. Cette stratégie permet de cerner les pays dans lesquels les données sont inadéquates et de favoriser une collecte et une surveillance systématiques des données sur la SP dans le monde entier.

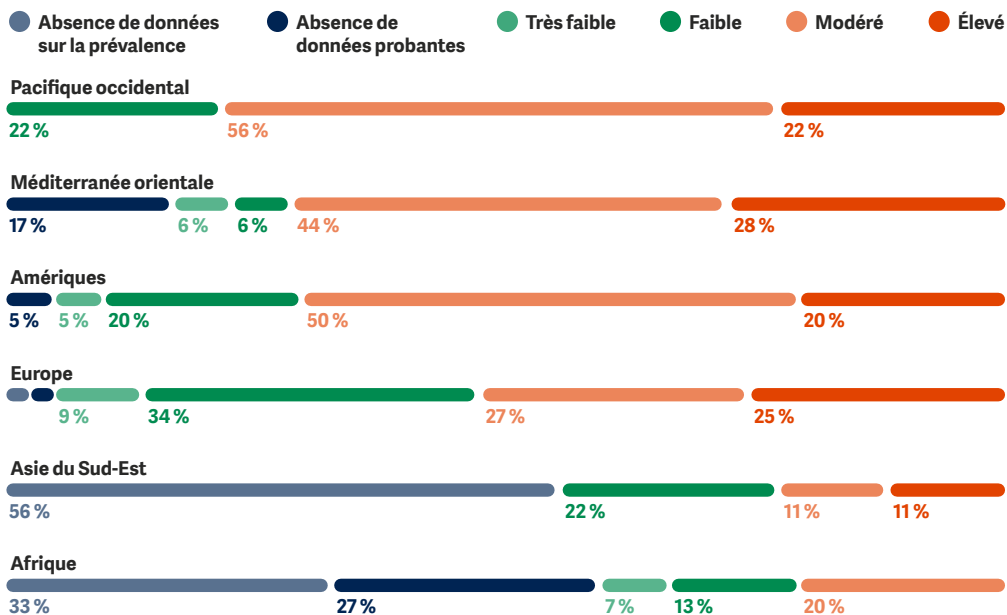
Voici les facteurs qui influent sur la fiabilité des sources de données :



À l'échelle mondiale, 54 % des experts avaient accès à des données probantes sur la prévalence de la SP dotées d'un degré de fiabilité élevé (20 %) ou modéré (34 %) d'après notre outil d'évaluation, alors que 29 % ont cité des sources ayant un degré de fiabilité faible (23 %) ou très faible (6 %). En revanche, 8 % des experts ne disposaient pas de données probantes sur la prévalence, et 10 % n'étaient pas en mesure de fournir de telles données.

L'accès aux données probantes était limité en Afrique et en Asie du Sud-Est, où 33 % et 56 % des experts nationaux ont déclaré respectivement ne pas disposer de données sur la prévalence de la SP.

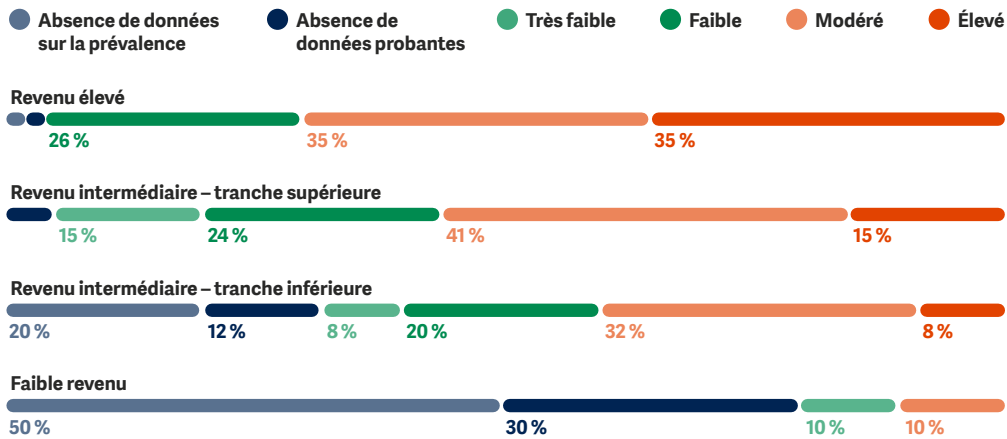
Degré de fiabilité des données probantes sur la prévalence, selon la région de l'OMS



n = 115 pays

Lorsque ces résultats sont analysés à la lumière du niveau de revenu (selon la classification de la Banque mondiale), il apparaît clairement que la quantité et la qualité des sources de données augmentent avec celui-ci.

Degré de fiabilité des données probantes sur la prévalence, selon les niveaux de revenu établis par la Banque mondiale



n = 115 countries

En moyenne, le degré de fiabilité attribué aux sources de données sur la prévalence à l'aide de notre outil d'évaluation était plus élevé que ceux qui étaient attribués aux sources de données sur l'incidence ou à d'autres types de données épidémiologiques.

Compte tenu des lacunes qui subsistent dans le corpus de données probantes actuel, il est difficile d'apprécier à sa juste mesure la variabilité de l'épidémiologie de la SP à l'échelle planétaire. C'est pourquoi les acteurs du mouvement axé sur la lutte contre la sclérose en plaques demandent aux gouvernements, aux professionnels de la santé et aux associations de défense des intérêts des patients, entre autres, d'améliorer la collecte des données sur la SP. Ces données probantes sont essentielles à l'orientation de la prestation des soins de santé, de la pharmacovigilance et de la législation, de même qu'à l'illustration du fardeau réel associé à la SP dans le monde.



Nouvelle méthode de calcul de la prévalence mondiale de la SP

Pour estimer la prévalence mondiale de la SP, il nous fallait des données sur la prévalence de cette maladie dans tous les pays et au sein de toutes les populations. En tout, 218 pays ont été pris en compte dans cette initiative, et 20 autres populations/territoires ont été retenus, ce qui correspondait à la population mondiale recensée en 2019 (7,7 milliards de personnes). Ces populations/territoires comprenaient les populations de passage, tels les expatriés et les réfugiés du Qatar et du Liban, ainsi que les petits territoires, comme la Martinique, la Réunion et la Guadeloupe.

Des experts de 104 pays, qui représentaient 83 % de la population mondiale, comparativement à 92 pays en 2013 (79 % de la population mondiale), nous ont fourni des données sur la prévalence de la SP. En compilant ces données soumises par les pays répondants, nous avons estimé la prévalence mondiale de la SP à 2,6 millions de personnes. Mais il nous manquait les données nécessaires pour 17 % de la population mondiale. Nous avons donc cherché des données publiées sur les pays non répondants afin de combler ces lacunes.



Malgré la revue de la littérature et la consultation de l'Atlas de 2013, il nous manquait des données sur la prévalence de la SP dans 95 pays et au sein de 20 populations, soit 15 % de la population mondiale. Sachant que la plupart des données manquantes portaient sur des régions caractérisées par une faible prévalence de la SP, nous avons tenu compte de ce fait dans nos méthodes de calculs, ce qui a amélioré la précision de nos estimations.

Pour les besoins de notre analyse, nous avons regroupé les 123 pays pour lesquels des experts nous avaient fourni des données sur la prévalence ou à propos desquels nous avons trouvé de telles données en 15 sous-régions diverses, en nous fondant sur la classification du Global Health Data Exchange (GHDx)⁶. Puis, nous avons calculé le nombre de cas de SP pour 100 000 personnes dans chacune de ces sous-régions à partir des données sur la prévalence de la SP des 123 pays susmentionnés. Nous avons alors pu estimer le nombre de cas de SP que comptent les pays/populations pour lesquels il nous manquait des données en utilisant la prévalence établie pour la sous-région à laquelle ils appartiennent.

⁶ Le GHDx comprend 21 sous-régions. En l'absence de certaines données, nous n'avons retenu que 15 sous-régions en regroupant les 4 régions d'Afrique subsaharienne (Ouest, Sud, Est et centre) et créé une nouvelle sous-région dans le Pacifique occidental, qui englobe l'Australasie et les pays d'Asie-Pacifique et d'Asie du Sud-Est à revenu élevé.

Enfin, nous avons ajouté les nombres de cas de SP estimés au sein des populations pour lesquelles il nous manquait des données aux 2,6 millions de cas calculés pour les 123 pays à propos desquels nous avons reçu ou recueilli des données. C'est ainsi que nous avons estimé la prévalence mondiale de la SP à **2,8 millions** de personnes.



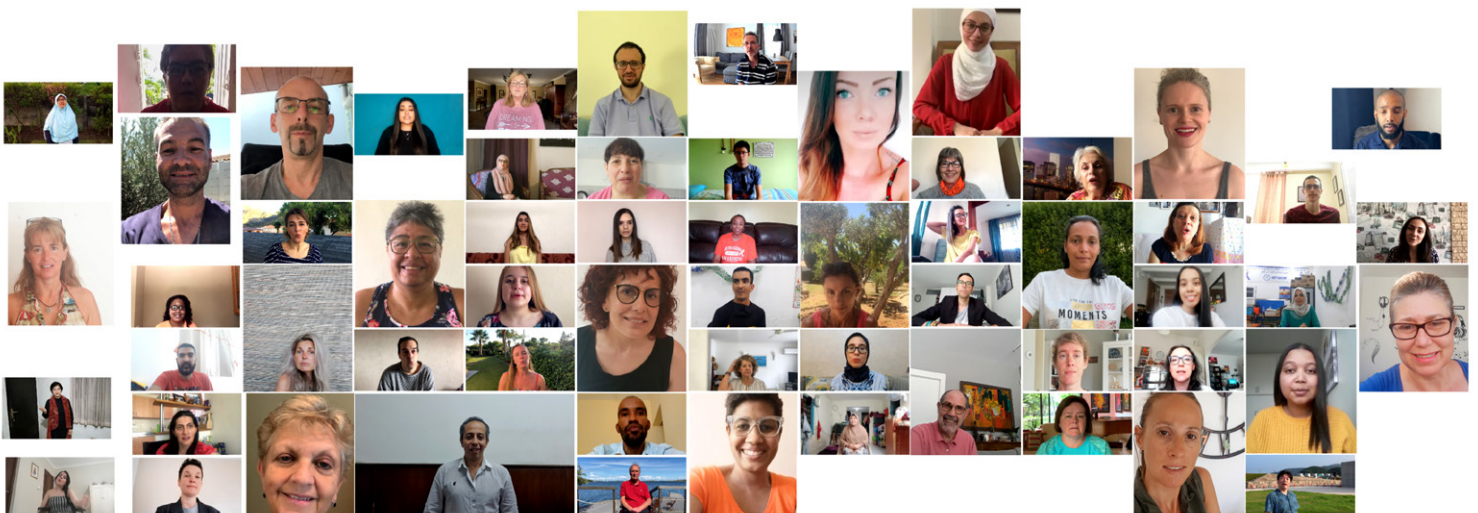
Le nombre de cas de SP pour 100 000 personnes au sein de chaque sous-région a été calculé à partir des données sur la prévalence de cette maladie.



Pour estimer le nombre de cas de SP au sein des populations/pays pour lesquels il manquait des données, nous avons utilisé la prévalence de la SP au sein de la sous-région correspondante.



Nous avons estimé la prévalence mondiale de la SP à **2,8 millions** de cas en ajoutant ces estimations aux 2,6 millions de cas calculés pour les 123 pays à propos desquels nous avons reçu ou recueilli des données.



Mosaïque de photos de personnes atteintes de SP des quatre coins du monde qui apparaissent dans la vidéo *Global faces of MS* (les visages de la SP dans le monde).



Limites

S'il est vrai que l'*Atlas* est l'une des sources de données mondiales sur l'épidémiologie de la SP les plus fiables qui soient, il n'en demeure pas moins qu'il comporte certaines limites.

Pour la majorité des pays, les données nous ont été fournies par une personne-ressource :

- C'est une seule personne-ressource qui nous a transmis les données dans le cas de 71 des 115 pays ayant participé à l'enquête épidémiologique. Si la plupart des personnes-ressources avaient accès à de nombreuses sources de données officielles et officieuses et ont pu consulter les experts de leur pays, les autres n'ont pu nous fournir que les meilleures estimations possible.
- Malgré ces limites, on peut considérer que les données de l'*Atlas* sont raisonnablement fiables et précises (en ce sens qu'il existe tout de même une marge d'erreur).
- Nous avons mis au point un outil d'évaluation du degré de fiabilité des données afin d'apprécier la qualité des données probantes reçues et d'améliorer la fiabilité des données rapportées.

Il est difficile de comparer directement les données actuelles aux données antérieures :

- Les méthodes de calcul de la prévalence mondiale de la SP ont évolué d'une édition à l'autre, puisque nous nous efforçons d'améliorer la précision de nos données au fil du temps.
- Le nombre de pays participants varie également, tout comme la proportion de la population prise en compte dans chaque région et par tranche de revenu.

Si le nombre de pays répondants a augmenté, notre corpus de connaissances, lui, comporte encore d'importantes lacunes. Nous espérons que l'*Atlas de la SP* favorisera la mise en place de nouvelles mesures de surveillance rigoureuses à l'échelle nationale et internationale.

- Il manque des données relativement à l'Afrique et aux pays à faible revenu dans l'*Atlas*.
- Tous les pays répondants n'étaient pas en mesure de nous fournir des données essentielles : les principales lacunes observées concernaient les données sur l'incidence, la forme de SP et la SP pédiatrique. Même l'ensemble de données sur la prévalence, soit l'ensemble le plus complet que nous ayons reçu, ne comptait que les données transmises par 104 pays répondants sur 115.
- La qualité des données reçues était variable. Certains pays n'ont que des données limitées; d'autres ne disposent que de données fragmentaires (selon la région, ou l'hôpital/la clinique) ou d'anciennes données statistiques. Les méthodes d'analyses épidémiologiques varient également d'un pays ou d'une région à l'autre, ce qui complique les comparaisons.
- Le problème se pose aussi à l'échelle nationale : comme les études sur la prévalence et l'incidence ne sont pas toutes menées suivant la même méthode et qu'elles ne couvrent pas toutes la même période, il est difficile de les comparer.



Principaux résultats

Prévalence mondiale de la SP (nombre de cas de SP dans le monde)



En tout, **2,8 millions** de personnes vivent avec la SP dans le monde.

Autrement dit, **1 personne sur 3 000** est atteinte de SP sur la planète.

La prévalence mondiale de la SP a augmenté depuis **2013**, année où elle était estimée à **2,3 millions** de cas.

La prévalence de la SP est en hausse dans **toutes les régions de l'OMS** par rapport à 2013.

La prévalence mondiale de la SP est estimée à 36 cas pour 100 000 personnes⁷; autrement dit, 2,8 millions de personnes, soit 1 personne sur 3 000, vivent avec la SP dans le monde.

Elle a donc augmenté par rapport à 2013 (2,3 millions de cas), ce qui cadre avec la hausse de la prévalence nationale rapportée par certains pays⁸ depuis lors.

Selon les données publiées, plusieurs facteurs décisifs expliquent probablement une telle hausse, notamment l'amélioration des méthodes de recensement à l'échelle nationale et internationale depuis 2013 et du diagnostic⁹, l'allongement de l'espérance de vie des personnes atteintes de SP¹⁰ et la croissance de la population mondiale (9 %¹¹ depuis 2013).

L'impact de ces facteurs a été confirmé par les experts nationaux, qui devaient tenter d'expliquer la différence observée entre les estimations fournies et celles de 2013.

Les trois principaux facteurs invoqués par ces 73 experts sont les suivants :

- **amélioration du diagnostic (60 %);**
- **amélioration du traitement et des services de soutien (56 %);**
- **amélioration des capacités de recensement des cas de SP (53 %).**

⁷ Selon l'intervalle de confiance à 95 % calculé pour la prévalence estimative de la SP (35,91 cas), nous sommes sûrs à 95 % que celle-ci se situe entre 35,87 et 35,95 cas pour 100 000 personnes.

⁸ Une étude menée au Royaume-Uni en 2018 indique une hausse de 30 % (MS Society UK, « MS Prevalence Report January 2020 ». Consultable à mssociety.org.uk/care-and-support/resources-and-publications/publications-search/ms-in-the-uk), alors que la prévalence de la SP a doublé aux États-Unis, selon une étude américaine (M. Wallin et coll., « The prevalence of MS in the United States - A population-based estimate using health claims data », *Neurology*, March 2019, 92(10):e1029-40; doi: 10.1212/WNL.0000000000007035. Consultable à n.neurology.org/content/92/10/e1029).

En outre, d'après les résultats provisoires rapportés dans le MS Baromètre (baromètre de la SP) de l'EMSP, soit la plateforme européenne de la SP, le nombre de cas de SP a augmenté de 35 % en Europe depuis 2017. Les résultats définitifs seront publiés à l'adresse emsp.org/projects/ms-barometer.

⁹ P. Schwenkenbecher, U. Wurster, F. F. Koenen et coll., « Impact of the McDonald Criteria 2017 on Early Diagnosis of Relapsing-Remitting Multiple Sclerosis », *Front Neurol*, March 2019, 10:188. doi:10.3389/fneur.2019.00188.

¹⁰ E. Kingwell, E. Leray, F. Zhu, J. Petkau, J. Edan, J. Oger et H. Tremlett., « Multiple sclerosis: effect of beta interferon treatment on survival », *Brain*, May 2019, 142(5):1324-33. Consultable à doi.org/10.1093/brain/awz055.

¹¹ La taille de la population mondiale retenue pour l'édition de 2013 était de 7 080 072 000 personnes (prévision de la croissance moyenne de la population en 2013 selon les Nations Unies), alors qu'elle est de 7 713 468 205 personnes pour cette édition (prévision des Nations Unies pour 2019).

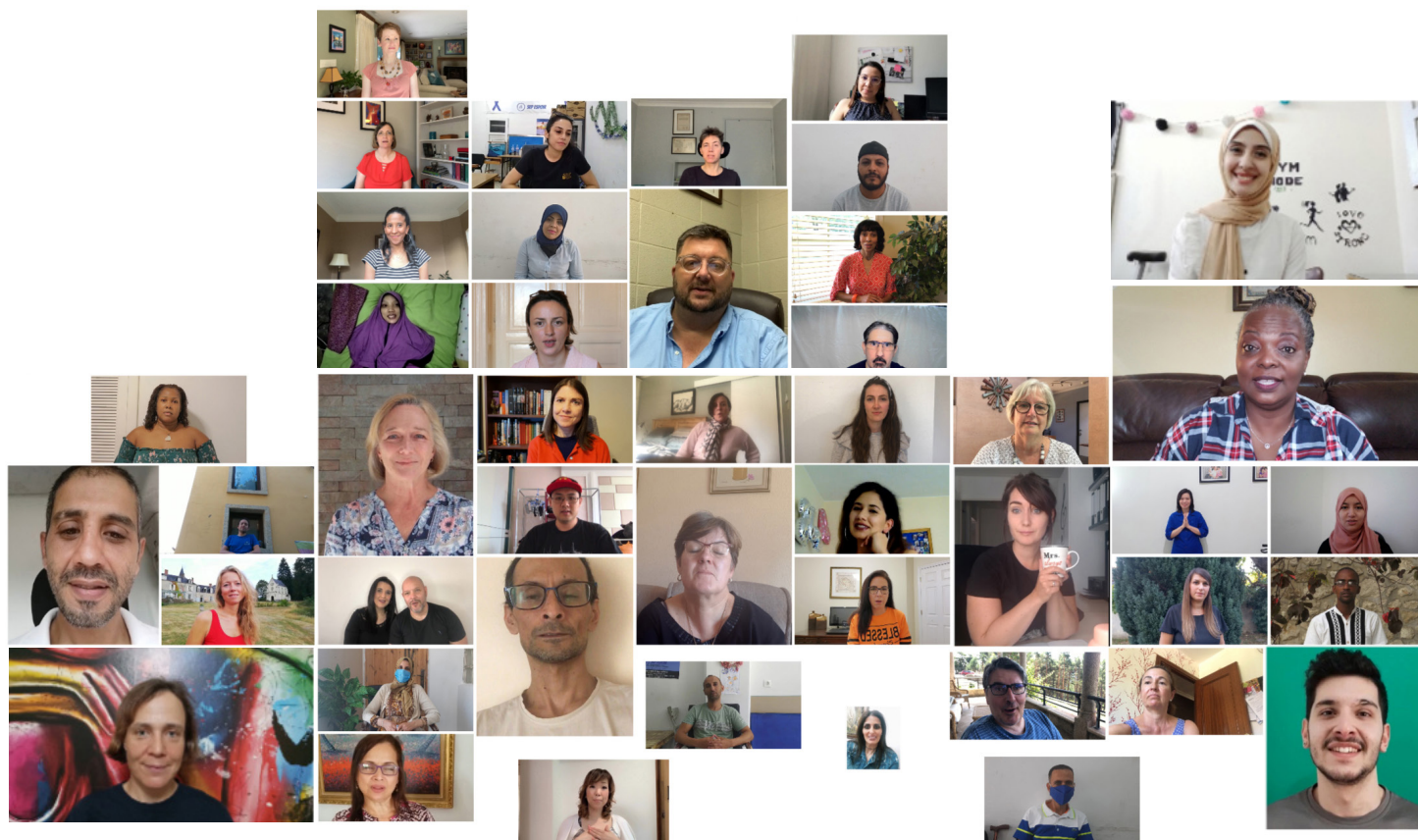


Comparaison de la prévalence mondiale avec celle qui avait été estimée en 2013

Le calcul de la prévalence mondiale de la SP estimée en 2013 (2,3 millions de cas) était plus rudimentaire. À l'époque, nous avons calculé le nombre médian de cas pour 100 000 personnes à l'échelle mondiale à partir des données reçues et nous l'avons utilisé pour estimer le nombre de cas de SP dans les pays pour lesquels il nous manquait des données sur la prévalence.

Si nous avons réutilisé cette méthode en 2020, nous aurions estimé la prévalence mondiale de la SP à 3 millions de cas, soit une hausse de 30 % par rapport à 2013. Cette estimation est plus élevée que celle que nous avons établie, parce que notre nouvelle méthode de calcul tient compte du fait que les lacunes dans la collecte des données s'observent dans des régions caractérisées par une faible prévalence de la SP, comme l'Asie centrale ou l'Afrique. Nous aurions donc surestimé la prévalence de la SP dans ces régions en leur attribuant la prévalence médiane.

Soulignons que peu importe la méthode de calcul de la prévalence mondiale de la SP retenue, nous sous-estimerons probablement la réalité, et ce, pour diverses raisons (absence de données de surveillance complètes ou à jour, complexité du diagnostic, et difficultés d'accès aux soins de santé et autres inégalités en la matière).



Mosaïque de photos de personnes atteintes de SP des quatre coins du monde qui apparaissent dans la vidéo *Global faces of MS* (les visages de la SP dans le monde).



La prévalence de la SP varie considérablement à l'échelle mondiale

Nous avons calculé la prévalence de la SP sous la forme d'un nombre de cas pour 100 000 personnes, ce qui permet de comparer des pays et des régions à cet égard, quelle que soit la taille de leur population. Nous avons estimé à 2,8 millions le nombre de personnes qui vivent avec la SP dans le monde, soit une prévalence de 36 cas pour 100 000 personnes.

Comme l'indiquaient les éditions précédentes de l'*Atlas*, la SP frappe toutes les régions du monde, mais manifestement, elle est plus fréquente en Europe et dans les Amériques qu'ailleurs.

Certes, il est possible de comparer les prévalences estimées pour des populations diverses en toute confiance, mais cet exercice a ses limites.

Quoi qu'il en soit, il est évident que la prévalence de la SP varie considérablement d'une région à l'autre. Par exemple, Saint-Marin (337 cas pour 100 000 personnes), l'Allemagne (303 cas pour 100 000 personnes) et le Danemark (282 cas pour 100 000 personnes) affichent les plus forts taux de SP en Europe. En fait, Saint-Marin et l'Allemagne se classent respectivement au premier et au deuxième rang des pays qui enregistrent la plus forte prévalence de la SP dans le monde; les États-Unis, eux, arrivent en troisième position (288 cas pour 100 000 personnes). En revanche, la prévalence de la SP est inférieure à 40 cas pour 100 000 personnes dans plusieurs pays européens.

Nombre de cas de SP (pour 100 000 personnes), selon la région de l'OMS

Europe	133
Amériques	112
Méditerranée orientale	30
Asie du Sud-Est	9
Afrique	5
Pacifique occidental	5

Échelle mondiale = 36

Les limites inhérentes à la comparaison des prévalences nationales découlent de nombreux facteurs, notamment la variabilité des profils ethniques et démographiques, des obstacles à l'établissement du diagnostic, et des méthodes d'analyses épidémiologiques employées (choix des critères diagnostiques, année de collecte des données et taille de la population prise en compte) d'un pays à l'autre.

Nous avons constaté une hausse de la prévalence de la SP dans les 6 régions de l'OMS en comparant 2 sous-ensembles de données datant respectivement de 2013 et de 2020 et fournis par 81 pays pour lesquels nous disposons des données nécessaires. L'augmentation la plus marquée s'observe dans les Amériques, où la prévalence de la SP a presque doublé. En fait, la prévalence de la SP s'est accrue dans 86 % des 81 pays qui nous ont fourni des données en 2013 et en 2020. Les données de nouvelles études épidémiologiques publiées dans bon nombre d'entre eux viennent confirmer cette observation, puisqu'elles révèlent également une prévalence accrue de la SP essentiellement attribuable à une amélioration des méthodes de recensement, à une augmentation de la sensibilisation et à une amélioration du diagnostic.

Citons quelques exemples de pays qui se distinguent par le fait que la prévalence de la SP a doublé ou triplé sur leur territoire : Autorité palestinienne, Allemagne, Argentine, Chine, Égypte, Iraq, Israël, Libye, Serbie, Sri Lanka, Thaïlande et États-Unis.

Nombre de cas de SP (pour 100 000 personnes) – Comparaison des données fournies en 2013 et en 2020 par un sous-ensemble de pays

● 2013 ● 2020

Monde



Europe



Amériques



Méditerranée orientale



Asie du Sud-Est



Afrique



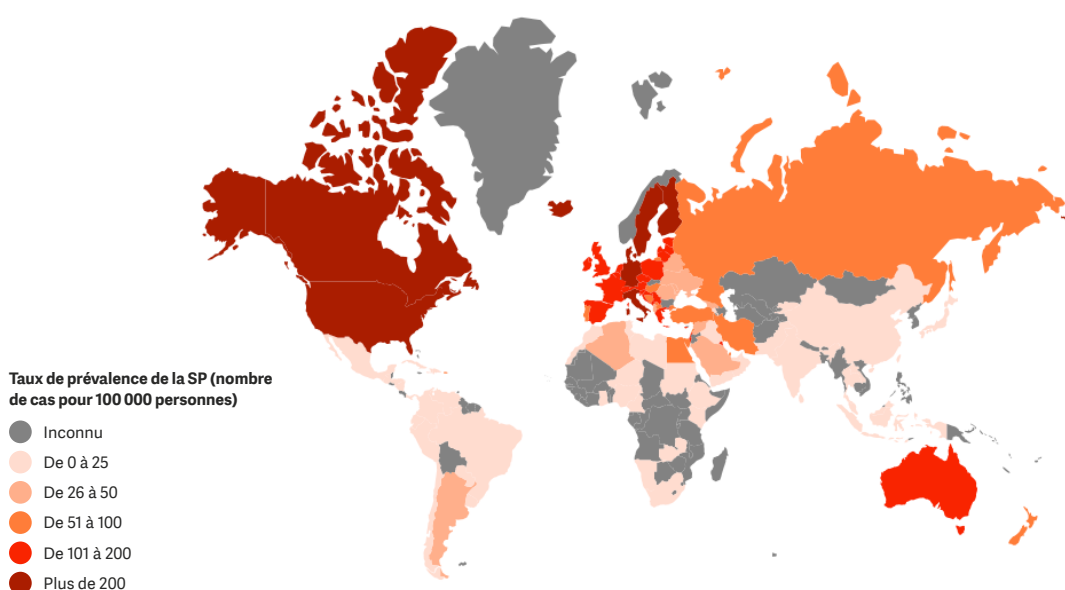
Pacifique occidentale



Nombre de cas établis à partir des données probantes fournies par 81 pays relativement à la prévalence pour les années 2013 et 2020

Plusieurs études ont démontré que la prévalence de la SP est liée à la latitude¹² : le risque de SP est faible dans les pays de la zone équatoriale, alors qu'il est élevé dans les pays situés à de hautes latitudes (c.-à-d. près du pôle Nord ou du pôle Sud). On croit que les personnes qui vivent à de hautes latitudes sont moins exposées que les autres aux rayons du soleil et qu'elles ont donc un plus faible taux de vitamine D, ce qui expliquerait cette association entre prévalence et latitude. Les données rapportées à l'équipe de l'Atlas, qui sont illustrées par la carte ci-dessous, corroborent cette théorie.

Taux de prévalence de la SP (nombre de cas pour 100 000 personnes)



Cet effet lié à la latitude s'observe également au sein même de nombreux pays. Par exemple, en Australie¹³, le risque de SP est presque deux fois plus élevé en Tasmanie, soit la région la plus au Sud (et donc la plus éloignée de l'équateur), que dans l'état du Queensland, situé au nord du pays (taux de prévalence : 139 cas pour 100 000 personnes en Tasmanie par rapport à 75 cas pour 100 000 personnes dans le Queensland).

¹² S. Jr Simpson, W. Wang, P. Otahal, L. Blizzard, I. A. F. van der Mei et B. V. Taylor, « Latitude continues to be significantly associated with the prevalence of multiple sclerosis: an updated meta-analysis », *J Neurol Neurosurg Psychiatry*, 2019, 90(11):1193-200. doi:10.1136/jnnp-2018-320189. Consultable à pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31217172/.

C. Tao, S. Simpson, I. van der Mei, pour le compte du MSBase Study Group, et coll., « Higher latitude is significantly associated with an earlier age of disease onset in multiple sclerosis », *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 2016, 87:1343-9. Consultable à dx.doi.org/10.1136/jnnp-2016-314013.

¹³ MS Research Australia, « Health Economic Impact of MS in Australia 2017 », 2017:15. Consultable à msra.org.au/wp-content/uploads/2018/08/health-economic-impact-of-ms-in-australia-in-2017_ms-research-australia_web.pdf.



Populations à risque et variabilité du risque à l'échelle mondiale

Sexe

Comme l'indiquaient déjà les éditions précédentes de l'*Atlas*, la SP touche au moins deux fois plus de femmes (69 %) que d'hommes (31 %).

Cette prédominance féminine est encore plus marquée dans les régions du Pacifique occidental et de l'Asie du Sud-Est, où il y a plus de trois fois plus de femmes concernées que d'hommes.

Cela dit, le rapport femmes:hommes varie au sein même d'une région donnée. Par exemple, en Méditerranée occidentale, il s'établit en moyenne à 2:1, mais il peut atteindre 3:1, voire 4:1, comme c'est le cas sur le territoire de l'Autorité palestinienne, en Égypte, en Iran et au Soudan.

Soulignons que cette différence entre les sexes s'accroît dans certains pays. Ainsi, en Égypte et sur le territoire de l'Autorité palestinienne, la proportion de femmes atteintes de SP a doublé depuis 2013.

Proportion de femmes atteintes de SP, selon la région de l'OMS

Pacifique occidental	78 %
Asie du Sud-Est	76 %
Amériques	71 %
Europe	69 %
Afrique	67 %
Méditerranée orientale	66 %

n = 91 pays,

Pourcentages relatifs aux populations des pays ayant fourni des données (Pacifique occ. : 85 %, Asie du S.-E. : 89 %, Amériques : 96 %, Europe : 85 %, Afrique : 31 %, Méditerranée orient. : 60 %)

Les causes de cette différence de risque entre hommes et femmes sont inconnues, mais on sait que divers facteurs qui varient selon le sexe (facteurs hormonaux¹⁴ et génétiques¹⁵, facteurs sociaux, facteurs liés au mode de vie et facteurs environnementaux) entrent probablement en ligne de compte.



¹⁴ A. E. Russi, M. E. Ebel, Y. Yang et M. A. Brown, « IL-33 and sex-dimorphic immune responses », *Proceedings of the National Academy of Sciences*, Feb 2018, 115(7):E1520-9, doi: 10.1073/pnas.1710401115. Consultable à pnas.org/content/115/7/E1520.short?rss=1.

¹⁵ R. R. Voskuhl, A. H. Sawalha et Y. Itoh, « Sex chromosome contributions to sex differences in multiple sclerosis susceptibility and progression », *Multiple Sclerosis*, 2018, 24(1):22-31. doi:10.1177/1352458517737394. Consultable à pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29307297/.

- Il faut poursuivre la recherche pour comprendre comment certains facteurs génétiques et environnementaux, entre autres, accroissent le risque de SP chez la femme et peut-être établir ainsi de nouvelles stratégies de traitement, voire de prévention.
- Les systèmes de santé nationaux, les gestionnaires de registres, les chercheurs et les organismes de la SP doivent collecter des données selon le sexe afin d'enrichir les corpus de données probantes obtenues en contexte réel sur les différences existant à cet égard.
- S'il existe des difficultés¹⁶ d'accès aux soins liées au sexe ou des inégalités hommes-femmes en la matière à l'échelle nationale, il est vital de les examiner, afin que les femmes obtiennent elles aussi rapidement un diagnostic et un traitement abordables.

Âge

La SP est diagnostiquée à 32 ans en moyenne à l'échelle mondiale, mais elle peut se déclarer à tout âge. Il n'existe actuellement aucun moyen de guérir la SP; par conséquent, les personnes qui en sont atteintes doivent composer avec cette maladie pendant des décennies. C'est ce qui la distingue d'autres troubles neurologiques, comme la démence ou l'accident vasculaire cérébral (AVC), qui surviennent généralement à un âge avancé (à partir de 65 ans¹⁷).

La SP est la principale cause neurologique d'incapacités chez les jeunes adultes.

L'âge moyen auquel le diagnostic est posé est relativement constant d'une région à l'autre (il se situe entre 30 et 33 ans dans les 6 régions de l'OMS). Cela dit, il varie nettement plus (de 20 à 50 ans) d'un pays à l'autre. Mais là encore, les données disponibles sont insuffisantes : seuls 72 pays nous ont fourni des données sur ce paramètre.



- Comme la SP survient généralement lorsque les gens entament une relation à long terme, fondent une famille et bâtissent leur carrière, il est essentiel que les personnes atteintes de SP disposent de mécanismes de soutien (financier, social et prévu par le législateur) qui leur permettront de jouir d'une bonne qualité de vie.
- Il importe en outre que les gouvernements, les systèmes de santé nationaux, les employeurs et les législateurs donnent aux personnes atteintes de SP les moyens d'avoir une bonne qualité de vie. Concrètement, il s'agit de favoriser un diagnostic et un traitement précoces en vue de la prévention des poussées, de prévenir la progression des incapacités et de se munir de lois qui protégeront ces personnes en garantissant l'accès à des traitements abordables et leur employabilité.



¹⁶ Les inégalités de genre en matière d'accès aux soins persistent dans de nombreux pays comme l'illustrent ces deux études qui portent sur des réalités bien différentes : 1) M. E. Socias, M. Koehoorn, J. Shoveller, « Gender Inequalities in Access to Health Care among Adults Living in British Columbia, Canada », *Women's Health Issues*, Sept 2015. Consultable à doi.org/10.1016/j.whi.2015.08.001; 2) M. Kapoor, D. Agrawal, S. Ravi et coll., « Missing female patients: an observational analysis of sex ratio among outpatients in a referral tertiary care public hospital in India », *BMJ Open*, 2019, 9:e026850. doi: 10.1136/bmjopen-2018-026850. Consultable à bmj.com/company/newsroom/extensive-gender-discrimination-in-healthcare-access-for-women-in-india/.

¹⁷ Consultable à alz.co.uk/info/faq#:~:text=Up%20to%20the%20age%20of%201%20person%20in%205. La démence s'observe principalement chez les personnes âgées. Chez les 65 ans ou moins, la démence ne touche que 1 personne sur 1 000. Mais le risque augmente nettement avec l'âge : il passe à 1 personne sur 20 après 65 ans et s'élève à 1 personne sur 5 chez les personnes de 80 ans ou plus. Consultable à stroke.org.uk/sites/default/files/state_of_the_nation_2017_final_1.pdf.

En Angleterre, au Pays de Galle et en Irlande du Nord, le premier AVC survient en moyenne à 74 ans chez les hommes et à 80 ans chez les femmes.

Les enfants et la SP

La SP n'est pas exclusivement une maladie de l'adulte : au moins 30 000 enfants et adolescents âgés de moins de 18 ans vivent avec cette maladie (soit 1,5 % des personnes atteintes de SP dans les pays qui ont fait état de données sur la prévalence de la SP pédiatrique).

Il s'agit probablement d'une sous-estimation, compte tenu de la forte proportion de pays qui ne sont pas en mesure de nous fournir des données à ce sujet. Quoi qu'il en soit, c'est bien plus que les 7 000 cas rapportés en 2013. Cette hausse est probablement attribuable à la publication des résultats d'un certain nombre d'études sur la prévalence de la SP pédiatrique¹⁸ depuis la dernière édition de l'*Atlas*.

La prise en compte et la surveillance des cas de SP pédiatrique semblent s'accroître : 47 pays nous ont transmis des données en la matière cette fois, alors qu'ils n'étaient que 34 en 2013. Mais, nos connaissances sur la SP pédiatrique demeurent très lacunaires : seuls 20 experts ont pu nous fournir le taux de prévalence de la SP pédiatrique (nombre de cas pour 100 000 personnes) dans leur pays. Le calcul du nombre d'enfants atteints de SP comporte des difficultés additionnelles, puisque les enfants finissent par devenir des adultes. Par exemple, certains enfants pris en compte dans le calcul des taux de prévalence qui nous ont été rapportés ont peut-être plus de 18 ans maintenant.

- Il nous faut combler ces lacunes quant aux données sur la SP pédiatrique afin d'estimer plus précisément et de mieux comprendre la prévalence de cette forme de la maladie.

L'établissement du diagnostic de SP est plus difficile chez l'enfant que chez l'adulte, compte tenu du nombre élevé de maladies infantiles qui ont des caractéristiques et un tableau symptomatologique semblables à ceux de la SP. Sans compter que certains pédiatres ne connaissent pas bien la SP, parce qu'ils ne s'attendent pas à diagnostiquer cette maladie chez un enfant. Précisons par ailleurs que les jeunes de moins de 18 ans n'ont pas les mêmes besoins que les adultes en matière de traitement ou de soutien. L'International Pediatric Multiple Sclerosis Study Group (IPMSSG; groupe international de recherche sur la SP pédiatrique; ipmssg.org) est un réseau de neurologues, de neuropédiatres et de chercheurs, entre autres, qui a été créé il y a des années par la MSIF et ses membres en vue de l'amélioration du diagnostic et du traitement de la SP pédiatrique.

- Nous demandons aux organismes de la SP, aux gouvernements et aux systèmes de santé de mieux sensibiliser l'opinion publique et les professionnels de la santé à la SP pédiatrique afin de favoriser un diagnostic et un traitement précoces de cette maladie et de veiller à ce que les personnes de moins de 18 ans atteintes de SP ne soient pas désavantagées.



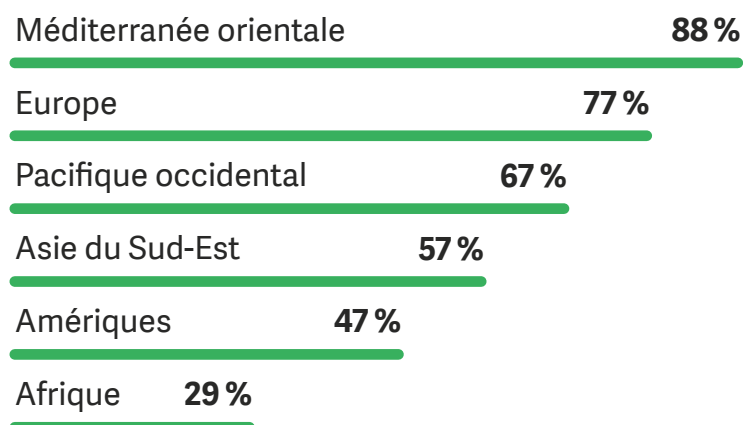
¹⁸ Voici quelques exemples de ces nouvelles études : a) R. Alroughani, S. Akhtar, S. F. Ahmed, R. Behbehani, J. Al-Abkal et J. Al-Hashel, « Incidence and prevalence of pediatric onset multiple sclerosis in Kuwait: 1994-2013 », *J Neurol Sci*, 2015, 353(1-2):107-10. doi:10.1016/j.jns.2015.04.025; b) R. A. Marrie, J. O'Mahony, C. Maxwell, V. Ling, E. A. Yeh, D. L. Arnold, A. Bar-Or et B. Banwell, « Incidence and prevalence of MS in children, A population-based study in Ontario, Canada, for the Canadian Pediatric Demyelinating Disease Network », *Neurology*, Oct 2018, 91(17):e1579-90; doi: 10.1212/WNL.0000000000006395.

Formes de SP

À l'échelle mondiale, 85 % des personnes atteintes de SP reçoivent d'abord un diagnostic de SP cyclique, tandis que 12 % reçoivent à l'origine un diagnostic de SP progressive. Les autres (3 %) reçoivent un diagnostic initial de SP dont l'évolution est inconnue. Ces observations concordent avec celles qui avaient été rapportées dans la version de l'*Atlas* publiée en 2013. Compte tenu du nombre limité d'experts ayant fourni de l'information à ce chapitre (65 pays) et du manque de données relatives à l'Afrique et au Pacifique occidental (les données rapportées concernent seulement 11 % et 5 % des populations de ces deux régions respectivement), aucun commentaire ne peut être formulé sur les écarts observés entre les différentes régions du monde.

Le comité consultatif international sur les essais cliniques consacrés aux nouveaux médicaments a publié en 2013¹⁹ un document dans lequel était soulignée la nécessité de recourir à des descripteurs complémentaires permettant de rendre compte de l'activité et de la progression de la SP pour chacune des formes de cette maladie. Les neurologues à l'œuvre dans les deux tiers (66 %) des 98 pays ayant fourni des données s'appuyaient sur de tels descripteurs. Des écarts importants ont toutefois été constatés entre les différentes régions du monde quant à l'utilisation de ces descripteurs : dans les Amériques et en Afrique, ces derniers étaient utilisés dans moins de la moitié des pays ayant fourni des données, tandis qu'ils étaient d'un usage presque universel dans les pays de la Méditerranée orientale.

Proportion des pays où les neurologues répertorient les cas de SP selon l'activité et la progression



n = 98 pays,

Pourcentages relatifs aux populations des pays ayant fourni des données (Méditerranée orient. : 84 %, Europe : 71 %, Pacifique occ. : 85 %, Asie du S.-E. : 99 %, Amériques : 96 %, Afrique : 15 %)

¹⁹ F. D. Lublin, S. C. Reingold J. A. Cohen et coll., « Defining the clinical course of multiple sclerosis: the 2013 revisions », *Neurology*, 2014;83(3):278-286. doi:10.1212/WNL.0000000000000560. Consultable à [ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4117366/](https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4117366/).

Nombre de nouveaux cas de SP diagnostiqués chaque année (incidence)

Les données sur l'incidence de la SP font défaut pour un grand nombre de pays – seuls les experts de 75 pays (65 % des 115 pays répondants) ont été en mesure de fournir des données à ce chapitre. Les données sur l'incidence de la SP rendent compte du nombre de nouveaux cas de SP diagnostiqués dans un pays donné au cours d'une année. Il est donc essentiel de disposer de telles données afin de déterminer si le risque de SP augmente au fil du temps.

TOUTES LES
5
minutes
**une personne,
quelque part
dans le monde,
reçoit un diagnostic
de SP.**



Chaque année, à l'échelle des 75 pays ayant fourni des données sur l'incidence de la SP, 107 000 personnes reçoivent un diagnostic de SP, ce qui équivaut à près de 300 diagnostics par jour. Cela signifie que toutes les cinq minutes, une personne, quelque part dans le monde, apprend qu'elle a la SP.

Or, ces chiffres relatifs à l'incidence de la SP dans le monde sont en deçà de la réalité, puisque certains pays ne sont pas en mesure de fournir de données à cet égard.

Un taux d'incidence moyen de 2,1 nouveaux cas sur 100 000 personnes par année a été établi pour l'ensemble des 75 pays ayant fourni des données. Ce taux ne peut toutefois pas s'appliquer à l'ensemble de la population mondiale non seulement en raison d'un manque indéniable de données, mais aussi parce que les pays à revenu élevé et à forte prévalence de SP sont plus susceptibles que les autres de fournir des données sur l'incidence de cette maladie.

Par ailleurs, il convient de souligner que le nombre de pays disposant de statistiques sur l'incidence de la SP s'est accru depuis 2013 – pour l'édition de l'*Atlas* publiée cette année-là, seulement 52 pays avaient fourni des données relatives à l'incidence de cette maladie. Cependant, l'hétérogénéité de l'information rapportée par les différents pays et le manque de données pour certaines régions du monde font qu'il est impossible de comparer les données sur l'incidence de la SP au fil du temps. De plus, des limites semblables à celles qui ont été relevées au chapitre des données sur la prévalence font qu'il est difficile de comparer de façon fiable les taux d'incidence des différents pays et régions du monde.

La tenue d'un registre national est-elle une pratique courante?

En lien avec la publication de la troisième édition de l'*Atlas*, nous nous étions fixé un nouvel objectif, soit faire le point sur l'existence de registres de SP de par le monde. La définition du terme « registre » qui a été retenue à cette fin est la suivante :

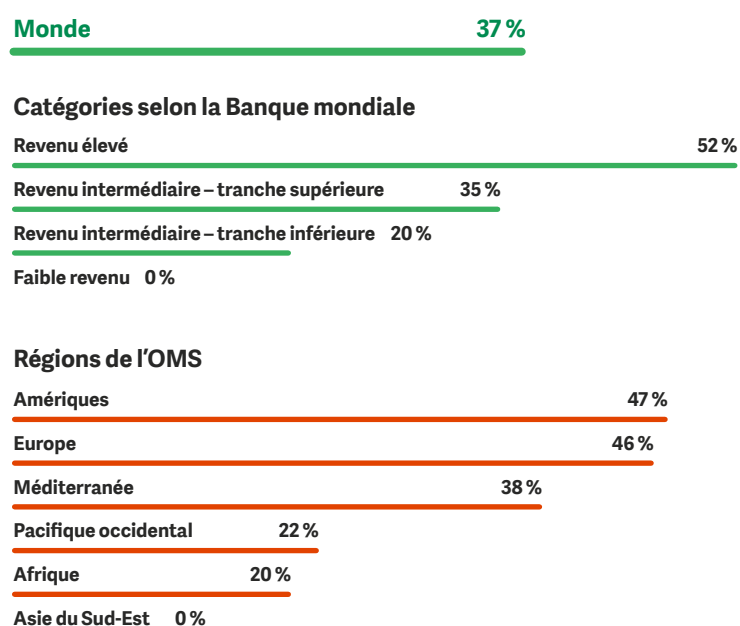
« On entend par "registre" un outil de collecte systématique et continue de données qui permet d'évaluer des résultats précis pour une population donnée en vue de l'atteinte d'objectifs d'ordre scientifique ou clinique, ou axés sur l'élaboration ou l'amélioration de politiques. À la différence des études de recherche, dont la durée est limitée, un registre est fondé sur la collecte continue de données. Toutefois, l'information qu'il permet de recueillir peut être utilisée dans le cadre de travaux menés par des chercheurs. »

La question portant sur l'existence de registres sur la SP a fait l'objet de réponses provenant de 102 pays, dont 37 % étaient dotés d'un registre de portée nationale, comparativement à 14 % qui ne tenaient que des registres régionaux ou locaux. Il convient aussi de noter qu'un registre national sur la SP ne comporte pas forcément des données sur l'ensemble des personnes vivant avec la SP dans le pays concerné.

Comme cela était peut-être à prévoir, la tenue de registres sur la SP est une pratique plus courante dans les pays à revenu élevé comparativement aux autres. En effet, 52 % de ces pays comptaient un registre national, alors que ce pourcentage s'est avéré moins élevé dans le cas des pays au revenu moindre : 35 % (pays à revenu intermédiaire – tranche supérieure), 20 % (pays à revenu intermédiaire – tranche inférieure) et 0 % (pays à faible revenu).

Aucun des pays de l'Asie du Sud-Est ne tenait de registres sur la SP, tandis que 20 % des pays africains et 22 % des pays du Pacifique occidental en étaient dotés. Les régions du monde où les pays sont les plus nombreux à comporter de tels registres sont les Amériques (47 %), l'Europe (46 %) et la Méditerranée orientale (38 %).

Pourcentage de pays par catégories de revenu comportant un registre national de SP



n = 102 pays,
Pourcentages relatifs aux populations des pays ayant fourni des données (rev. élevé : 93 %, rev. interméd. (tr. sup.) : 91 %, rev. interméd. (tr. inf.) : 80 %, faible rev. : 15 %, Asie du S.-E. : 99 %, Amériques : 96 %, Pacifique occ. : 85 %, Méditerranée orient. : 84 %, Europe : 73 %, Afrique : 19 %)



Conclusions

La troisième édition de l'*Atlas de la SP* rend compte du nombre de personnes atteintes de SP dans le monde avec plus de précision que les éditions précédentes. Bien que les données d'ordre épidémiologique rapportées dans ce document concernent un nombre accru de pays, force est de constater que d'importantes lacunes demeurent, notamment en ce qui concerne les données sur l'incidence de la SP, la SP pédiatrique ainsi que l'état de la situation en Afrique et dans les pays à faible revenu. Or, il importe au plus haut point de pouvoir s'appuyer sur de telles données afin d'établir si le nombre de cas de SP augmente et de déterminer avec plus de précision les variations que présente cette maladie dans toutes les régions du monde.

De plus, il est essentiel de disposer de données épidémiologiques solides qui, en servant de base à la prise de décisions en matière de politiques et d'interventions médicales, permettront de mieux répondre aux besoins des personnes atteintes de SP. De telles données sont également cruciales quant à la surveillance de l'efficacité des interventions menées auprès de ces gens, notamment en ce qui concerne l'impact du recours aux nouveaux médicaments modificateurs de l'évolution de la SP au chapitre de la progression de cette maladie.

Nous espérons que les acteurs du mouvement axé sur la lutte contre la SP trouveront dans l'*Atlas* un outil sur lequel ils pourront s'appuyer pour mettre en lumière de nouvelles perspectives sur cette maladie et bâtir leurs campagnes de défense des droits et des intérêts en vue de permettre aux personnes touchées par la SP de jouir d'une bonne qualité de vie.

Le prochain rapport que nous publierons sur la prise en charge clinique de la SP portera sur le diagnostic, le rôle des professionnels de la santé et les médicaments modificateurs de l'évolution de la SP. C'est avec beaucoup de plaisir que notre équipe mettra cette nouvelle publication à votre disposition au début de l'année 2021. Rendez-vous à l'adresse atlasofms.org pour demander à recevoir une notification à ce sujet (voir formulaire à remplir en bas de la page).